

# 자폐성 장애 자녀를 양육하는 부모의 삶의 전환과정의 차이: 인구사회학적 특성을 중심으로

이애란<sup>1</sup>, 홍선우<sup>2</sup><sup>1</sup>원광보건대학교 간호학과, <sup>2</sup>대전대학교 응급구조학과

## Differences in Life Transition Process of Parents Caring for Children with Autism: Based on the Socio-Demographic Characteristics

Ae Ran Lee<sup>1</sup>, Sun Woo Hong<sup>2</sup><sup>1</sup>Department of Nursing, Wonkwang Health Science University, Iksan; <sup>2</sup>Department of Emergency Medical Services, Daejeon University, Daejeon, Korea

**Purpose:** This study was done to identify differences in the life transition process of parents caring for children with autism according to parents' socio-demographic characteristics. **Methods:** Participants were 194 parents caring for children with autism. Data were collected from December 2013 to February 2014 through self-report questionnaires, and analyzed using descriptive statistics, t-test, ANOVA with SPSS/WIN 20.0. **Results:** Mean scores for despairing or accepting phases were higher than those for denying or wandering phases in the life transition process. According to parents' gender, educational level, and job, there were some significant differences in the denying and wandering phases. Differences in denying phase by education ( $p = .033$ ), job ( $p = .004$ ) were significant. Respondents with higher educational level, and having a job showed a lower level of denying than other respondents. Wandering phase differed significantly by gender ( $p = .009$ ) and job ( $p = .001$ ). Mothers and those who did not have a job showed a higher level of wandering than fathers and those who had a job. However, there was no difference in the despairing or accepting phases. **Conclusion:** The life transition phase of parents with autistic children needs to be assessed to provide differentiated and intensive support program and help them move to the accepting phase.

**Key words:** Autistic disorder, Parents, Life, Transition

### 서 론

#### 연구의 필요성

우리나라에서 자폐성 장애로 등록되어 있는 장애인은 2014년 12월 기준 19,524명으로 남자 16,629명(85.2%), 여자 2,895명(14.8%)인데 이는

전체 등록 장애인 수 2,519,241명의 0.78%에 해당된다[1]. 그러나 자폐성 장애는 2007년 4월 11일 장애인복지법시행령에 의해서 장애 범주에 포함되었기 때문에 그 이전에는 자폐성 장애를 가지고 있었음에도 불구하고 지적장애 또는 언어장애로 등록되어 있는 상태이며, 아동이 어린 경우 부모들이 조금 더 지켜보자는 마음으로 병원을 방문하여 진단받는 일을 차일피일 미루거나 진단을 받은 후에도 자녀의 장애를 인정하지 않는 경향이 있기 때문에[2] 실제로는 훨씬 더 많은 자폐성 장애인이 있을 것으로 예상된다. 2014년 12월 기준으로 등록된 자폐성 장애의 연령별 분포는 0-5세 3.9%, 6-10세 17.9%, 11-15세 24.0%, 16-20세 26.4%, 21-25세 17.0%, 26-30세 7.3%, 30세 이상 3.5%로써 5세 이하 아동과 30세 이상 성인의 자폐성 장애 등록률이 현저히 낮은 것을 보면 이러한 현상이 설명된다.

자폐성 장애는 눈 마주침이나 사회적 미소, 의사소통 등의 사회적 상호작용 능력에 결손을 보일 뿐 아니라 제한적이고 반복되는 행동 및 분

**Corresponding author Sun Woo Hong** Department of Emergency Medical Services, Daejeon University, 62 Daehak-ro, Dong-gu, Daejeon 34520, Korea

TEL +82-42-280-2938 FAX +82-42-280-2946 E-MAIL swhong@dj.u.kr

\*본 연구는 2015년도 원광보건대학교 학술연구지원에 의해서 수행되었음.

\*This study was supported by the 2015 Wonkwang Health Science University research grant.

**Key words** 자폐증, 부모, 삶, 전환

**Received** 3 September 2015 **Received in revised form** 13 October 2015

**Accepted** 15 October 2015

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

노발작, 감각장애 등의 행동문제를 근거로 진단된다[3,4]. 이러한 증상으로 인하여 자폐성 장애를 가진 자녀를 양육하고 있는 부모는 지적장애, 뇌병변장애, 언어 또는 청각장애 등 다른 종류의 장애 자녀를 둔 부모에 비하여 심각한 스트레스와 우울, 불안을 경험하는 것으로 보고되고 있다[5]. 자녀의 자폐성 장애로 인하여 부모는 충격과 함께 불공평함, 상실감, 슬픔, 실망, 죄책감 등의 정서적 혼란 상태에 빠지게 되며, 자존감이 낮아지고 결혼생활이나 경제적 문제, 부정적 시선으로 인한 고통을 겪는다[8]. 이런 상황에서 부모는 의료진과 원활한 의사소통이 이루어지지 않고, 자녀에 대한 부정적인 평가를 내리는 등 부정적 상태가 발생할 수 있으며[9], 장애를 가진 자녀의 건강을 유지하기 위한 돌봄 행위를 소홀히 하거나[10], 태만 또는 학대의 위험이 있을 수 있다[11].

또한 일상생활에서 자폐성 장애를 가진 자녀의 만성적인 행동문제와 요구를 해결하는 것은 부모에게 큰 부담이며 장기간 지속되는 과정이다[12]. 따라서 자녀의 성장과정에 따라 부모의 반응이나 대처방법은 달라질 수 있는데, Gray[13]는 자폐성 장애 아동 부모의 대처기전이 문제중심에서 정서중심으로 변화된다고 하였으며, Altieri와 Kluge[14]는 자폐성 장애 아동 부모의 경험을 발달, 의문, 황폐함, 해답을 얻음과 성장의 5단계로 설명하면서, 궁극적으로는 부모들이 자폐성 장애를 가진 자녀를 도와줄 수 있는 가능한 자원을 찾게 됨으로써 고통보다는 긍정적 관점으로 변화된다고 보고하였다. 이와 같이 삶의 과정에서 경험하는 변화를 Meleis, Sawyer, Im, Messias와 Schumacher[15]는 전환과정이라고 정의내리고 건강에 영향을 줄 수 있는 위기라고 주장하였다.

최근에는 장애를 가진 많은 자녀들이 성장함에 따라 성인이 되어서도 성공적인 삶을 살아나갈 수 있도록 개인의 욕구, 성향, 강점을 적용하는 전환지시 모델이 제시되었고, 장애 청소년의 사회화, 교육, 취업과 독립적인 생활의 영역에서 전환과정에 영향을 주는 개인적, 환경적 요인에 관심을 갖게 되었다[16]. 이러한 맥락에서 Lee, Hong, Kim과 Ju[2]는 질적 연구를 통하여 자폐성 장애 아동 어머니가 경험하는 삶을 부정기, 방황기, 몰입기, 마음 조정기, 수용기 등 5단계로 구성되는 전환과정으로 설명하였고, 전환과정을 측정할 수 있는 Life Transition Scale (LTS)을 개발한 후[17], 확인적 요인분석을 통하여 부정기, 방황기, 좌절기 및 수용기로 이루어지는 4개의 단계로 수정하였다[18]. 부정기는 자녀의 장애를 믿지 못하고 장애를 숨기는 단계이고, 방황기는 스트레스가 가장 심한 단계로서 죄책감과 자신을 비난하는 특성을 갖는다. 좌절기는 자녀의 증상이 나아지지 않음으로 인해서 지치고 무기력한 상태이며, 수용기는 자녀의 장애를 받아들이고 자신의 삶을 재정비하는 단계를 나타낸다.

이와 같이 전환과정의 각 단계는 특성이 다르므로 부모가 전환과정 중 어떤 단계에 속하는지를 분석하고 자신의 상태를 성찰하는 과정을 통하여 부정, 방황과 좌절의 단계로부터 수용의 단계로 변화되어서 궁극적으로 장애를 가진 자녀와 가족이 가치 있는 삶을 살 수 있도록 도

움을 제공할 필요가 있다. 그동안 진행되어 온 자폐성 장애와 관련된 연구는 단순히 부모의 스트레스, 우울, 부담감 등의 개념에 초점을 두고 있었기 때문에 자폐성 장애를 가진 자녀가 성장하는 과정에서 부모가 경험하는 정서적 반응이나 삶의 변화를 설명하지 못하였다 [4,5,7,8,11]. 또한 자녀의 행동에 문제가 있음을 깨닫거나 자폐성 장애라는 진단을 받으면서 시작된 고통으로부터 부모가 장애를 가진 자녀를 받아들이고 정서적 안정을 얻게 되는 과정은 긴 시간을 필요로 할 것이며, 아동이나 부모의 특성에 따라 다를 것이라고 예측되나 이에 대한 연구가 전혀 이루어지지 않은 상태이다.

이에 본 연구에서는 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 전환과정을 평가하고, 자녀와 부모의 연령을 포함하는 인구사회학적 특성에 따라 부모의 삶의 전환과정이 어떤 차이를 보이는지 확인하고자 한다. 분석 결과는 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 삶의 질 향상을 위한 간호중재 프로그램을 개발하는 데 기초자료로 활용될 수 있을 것이라고 기대한다.

## 연구 목적

본 연구의 목적은 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 삶의 전환과정을 평가하고, 자녀와 부모의 인구사회학적 특성에 따라 부모의 삶의 전환과정이 어떤 차이를 보이는지 확인하기 위함이다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 삶의 전환과정을 평가하고, 자녀와 부모의 인구사회학적 특성에 따라 부모의 삶의 전환과정이 어떤 차이를 보이는지 확인하기 위한 조사연구이다.

### 연구 도구

#### 자폐성 장애 아동 부모의 삶의 전환과정 측정 도구

본 연구에서는 Lee 등[18]이 개발하고 수정한 전환과정 측정도구를 사용하였다. 이 도구는 총 24문항, 4점 척도로 이루어져 있으며, 부정기(6문항), 방황기(8문항), 좌절기(4문항), 수용기(6문항) 등 4단계로 구성되어 있다. 전환과정의 평가는 각 단계에 속한 문항의 합을 문항 수로 나누어서 평균 점수의 높고 낮음으로 비교한다. 도구의 신뢰도 Cronbach's  $\alpha = .83$ 였으며, 각 단계의 Cronbach's  $\alpha = .77-.90$ 의 분포를 보였다. 본 연구의 Cronbach's  $\alpha = .82$ 였으며 각 단계별 Cronbach's  $\alpha =$  부정기 .86, 방황기 .89, 좌절기 .78, 수용기 .85였다.

### 연구 대상 및 자료 수집

본 연구는 생명윤리위원회(IRB)의 승인을 받고 시행하였다(No.

DJU-2013-0001). 자료 수집은 2013년 10월부터 2014년 2월까지 시행되었으며, 장애아동 전담 어린이집과 주간보호기관 및 장애인 평생교육 센터의 기관장에게 전화로 허락을 구한 후 우편으로 동의서를 포함하는 설문지와 답례품을 보내어 자발적으로 설문을 작성하도록 하였다. 자료 수집에 도움을 제공한 기관은 서울 2개, 경기도 2개, 대전 1개, 강원도 1개, 전라북도 7개, 경상남도 1개, 제주도 1개였다. 설문지 250부 중 회수된 설문지는 총 216부(86.4%)였으며 이 중 부실하게 작성된 22부(10.2%)를 제외한 194부(89.8%)를 분석하였다. G\*power 3.1.5 프로그램을 이용시 중간 정도의 효과크기에 유의수준( $\alpha$ ) .05, 검정력( $1-\beta$ ) .9를 기준으로 할 때 ANOVA 분석에서 최소 표본 수는 172명으로 산출되므로 본 연구의 대상자수 194명은 충분한 것으로 판단된다.

**자료분석 방법**

수집된 자료는 SPSS 20.0 WIN. 프로그램을 이용하여 분석하였다. 대상자의 인구사회학적 특성과 부모의 삶의 전환과정 특성은 빈도와 백분율, 평균과 표준편차를 산출하였으며, 자폐성 장애를 가진 자녀와 부모의 인구사회학적 특성에 따른 부모의 삶의 전환과정의 각 단계별 차이는 t-test, ANOVA를 사용하였으며, 사후 분석으로 Scheffe 검정을 실시하였다.

**연구 결과**

**자폐성 장애 자녀와 부모의 인구사회학적 특성**

본 연구의 대상자는 194명의 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모로서, 아버지 67명(34.5%), 어머니 127명(65.5%)이었다. 부모의 연령은

**Table 1.** Socio-Demographic Characteristics of the Children with Autism and Parents (N=194)

Variables	Categories	n (%)	M (SD)
Children/adults	Age (year)	≤ 6	26 (29.9)
		7-12	79 (40.7)
		13-18	61 (31.4)
		≥ 19	28 (14.4)
	Gender	Male	160 (82.5)
		Female	34 (17.5)
	Level of disability	1st degree	105 (54.1)
		2nd degree	62 (32.0)
		3rd degree	27 (13.9)
	Birth order	1st	97 (50.0)
2nd		84 (43.3)	
≥ 3rd		13 (6.7)	
Parents	Gender	Father	67 (34.5)
		Mother	127 (65.5)
	Age (year)	≤ 39	58 (29.9)
		40-49	101 (52.1)
		≥ 50	35 (18.0)
	Education	≤ High school	74 (38.1)
		≥ University	120 (61.8)
	Religion	None	97 (50.0)
		Yes	97 (50.0)
	Job	None (include house wife)	101 (52.1)
		Government official	4 (2.1)
		Professional	30 (15.5)
		Employee	37 (19.1)
		Business	17 (8.8)
		Others	5 (2.4)
	Monthly income (10,000 won)	< 200	33 (17.1)
		200-299	61 (31.4)
		≥ 300	100 (51.5)
	Place of residence	Seoul	17 (8.8)
		Gyeonggi province	27 (13.9)
Daejeon		5 (2.6)	
Gangwon province		6 (3.1)	
Jeonbuk province		79 (40.7)	
Gyeongnam province		44 (22.7)	
Jeju province		16 (8.2)	
			42.86 (7.08)

20-30대 58명(29.9%), 40대 101명(52.1%), 50대 이상 35명(18.0%)으로써 평균 42.86세(±7.08)이었다. 교육수준은 고등학교 졸업 이하 74명(38.1%), 전문대학 이상 졸업이 120명(61.8%)이었고, 종교를 가지고 있지 않은 부모가 97명(50%)였다. 직업을 가지고 있지 않은 부모는 가정주부를 포함하여 101명(52.1%)이었다. 가구소득은 월 200만 원 미만 33명(17.1%), 200-299만 원 61명(31.4%), 300만 원 이상이 100명(51.5%)으로 구분되었다. 거주 지역별 분포는 전라북도 79명(40.7%), 경상남도 44명(22.7%), 경기도 27명(13.9%), 서울 17명(8.8%), 제주도 16명(8.2%), 강원도 6명(3.1%), 대전 5명(2.6%)이었다.

자폐성 장애를 가진 자녀의 연령은 6세 이하 26명(29.9%), 7-12세 79명(40.7%), 13-18세 61명(31.4%), 19세 이상 28명(14.4%)으로써 평균 12.48세(±5.85)였고, 성별은 남자가 160명(82.5%), 여자 34명(17.5%)이었다. 장애등급은 1급 105명(54.1%), 2급 62명(32.0%), 3급 27명(13.9%)이었고, 출

생순위는 첫째 아들이 97명(50.0%), 둘째 84명(43.3%), 셋째 이상이 13명(6.7%)이었다(Table 1).

**자폐성 장애 자녀를 양육하는 부모의 삶의 전환과정 각 단계별 수준**

자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 삶의 전환과정에서 각 단계의 평균점수는 부정기 2.14±0.66, 방황기 2.18±0.65, 좌절기 2.85±0.68, 수용기 2.92±0.52로써 부정기와 방황기에 비해서 좌절기와 수용기의 평균 점수가 높았다. 부정기, 방황기, 좌절기의 최저점수는 1점, 최고점수는 4점의 분포를 보였으며 수용기의 최저점수는 1.5점, 최고점수는 3.83점이었다(Table 2).

**자폐성 장애 자녀, 부모의 인구사회학적 특성에 따른 부모의 삶의 전환과정의 차이**

자녀의 연령이나 성별, 장애등급에 따라서 자폐성 장애 자녀 부모의 삶의 전환과정은 4단계 모두에서 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다. 그러나 부모의 교육수준과 직업의 유무, 성별에 따라서 부모의 삶의 전환과정 중 유의한 차이를 보이는 단계가 있었다. 부정기는 부모의 교육수준과 직업의 유무에 따라 유의한 차이가 나타났는데, 고등학교 이하의 학력을 가진 부모들이 전문대학 이상 졸업한 부모들에 비해서

**Table 2.** Means for LTP in Parents of Children with Autism (N=194)

	Mean±SD	Minimum	Maximum	Skewness	Kurtosis
Denying phase	2.14±0.66	1.00	4.00	-.05	-.67
Wandering phase	2.18±0.65	1.00	4.00	.26	-.41
Despairing phase	2.85±0.68	1.00	4.00	-.35	-.49
Accepting phase	2.92±0.52	1.50	3.83	-.27	-.30

LTP=Life transition process.

**Table 3.** Differences in LTP in Parents according to Socio-Demographic Characteristics

Variables	Categories	n	Denying			Wandering			Despairing			Accepting			
			M±SD	t or F	p (Scheffe)	M±SD	t or F	p (Scheffe)	M±SD	t or F	p (Scheffe)	M±SD	t or F	p (Scheffe)	
Children	Age (year)	≤6	26	2.21±0.67	0.62	.599	2.13±0.65	0.42	.735	2.94±0.69	0.72	.541	2.84±0.42	0.75	.522
		7-12	79	2.20±0.68			2.24±0.69			2.89±0.69			2.96±0.73		
		13-18	61	2.06±0.63			2.14±0.61			2.75±0.65			2.81±0.64		
		≥19	28	2.10±0.66			2.12±0.62			2.90±0.68			2.81±0.55		
Gender	Male	160	2.13±0.66	-0.64	.975	2.18±0.66	-0.20	.320	2.86±0.69	0.51	.257	2.87±0.66	-0.45	.650	
	Female	34	2.21±0.64			2.20±0.59			2.83±0.63			2.92±0.58			
Level of disabilities	1st	105	2.16±0.66	0.10	.901	2.25±0.66	1.52	.221	2.93±0.71	1.60	.204	2.87±0.62	0.25	.779	
	2nd	62	2.13±0.63			2.12±0.64			2.75±0.64			2.92±0.73			
	≥3rd	27	2.14±0.73			2.04±0.60			2.78±0.61			2.82±0.51			
Parent	Age (year)	≤39	58	2.19±0.63	0.89	.410	2.15±0.68	0.13	.878	2.90±0.70	0.21	.809	2.94±0.50	0.60	.550
		40-49	101	2.15±0.70			2.20±0.66			2.83±0.66			2.87±0.54		
		≥50	35	2.01±0.56			2.18±0.57			2.85±0.70			2.79±0.68		
	Gender	Father	67	2.02±0.67	-1.88	.061	2.01±0.60	-2.62	.009	2.81±0.66	-0.60	.543	2.83±0.54	-1.09	.277
		Mother	127	2.20±0.64			2.27±0.66			2.87±0.69			2.97±0.50		
	Education	≤High school	74	2.27±0.56	2.14	.033	2.24±0.57	1.01	.314	2.91±0.66	0.91	.359	2.89±0.59	0.26	.790
		≥University	120	2.06±0.70			2.14±0.69			2.82±0.69			2.87±0.68		
	Job	No	101	2.27±0.63	2.93	.004	2.33±0.66	3.32	.001	2.94±0.64	1.81	.071	2.86±0.68	-0.39	.695
		Yes	93	2.20±0.66			2.02±0.59			2.76±0.70			2.89±0.61		
	Religion	No	97	2.19±0.68	1.01	.313	2.23±0.68	0.97	.330	2.90±0.65	1.05	.293	2.82±0.68	-1.12	.260
Yes		97	2.09±0.63			2.13±0.61			2.80±0.70			2.93±0.60			
Monthly income (10,000 won)	<200	33	2.34±0.58	2.25	.108	2.36±0.65	2.84	.061	2.96±0.64	0.67	.508	2.68±0.66	1.281	.751	
	200-299	61	2.16±0.62			2.25±0.61			2.87±0.75			2.90±0.56			
	≥300	100	2.06±0.69			2.08±0.65			2.81±0.64			2.92±0.67			

LTP=Life transition process.

**Table 4.** Differences in LTP in Father/Mother according to Socio-Demographic Characteristics

(N=194)

Variables	Categories	n	Denying			Wandering			Despairing			Accepting			
			M±SD	t or F	p	M±SD	t or F	p	M±SD	t or F	p	M±SD	t or F	p	
Father (n=67)	Age (year)	≤ 39 <sup>a</sup>	16	1.85±0.53	0.74	.479	1.77±0.50	2.01	.142	2.59±0.66	1.47	.236	3.09±0.58	3.82	.027
		40-49 <sup>b</sup>	32	2.04±0.80			2.05±0.67			2.83±0.70			2.84±0.71		(a>c)
		≥ 50 <sup>c</sup>	19	2.13±0.54			2.16±0.48			2.97±0.57			2.51±0.46		
	Education	≤ High school	26	2.30±0.53	3.05	.004	2.18±0.52	1.58	.120	2.88±0.63	1.29	.201	2.80±0.65	0.09	.922
		≥ University	41	1.70±0.79			1.87±0.77			2.60±0.80			2.78±0.74		
	Job	None	5	2.43±0.74	1.41	.161	2.40±0.49	1.49	.141	2.95±0.48	0.46	.645	2.70±0.55	-0.39	.693
		Yes	62	1.98±0.66			1.98±0.60			2.80±0.60			2.81±0.65		
	Religion	No	41	2.06±0.70	0.61	.543	2.05±0.59	1.13	.260	2.79±0.65	-0.34	.732	2.84±0.68	0.05	.996
		Yes	15	1.93±0.64			1.84±0.64			2.86±0.66			2.84±0.64		
	Monthly income (10,000 won)	< 200	11	2.13±0.69	1.09	.342	2.02±0.63	2.03	.139	2.79±0.70	0.01	.985	2.63±0.78	0.47	.622
200-299		22	2.15±0.62			2.21±0.57			2.80±0.76			2.83±0.59			
≥ 300		34	2.02±0.67			1.88±0.59			2.81±0.66			2.85±0.64			
Mother (n=127)	Age (year)	≤ 39 <sup>a</sup>	42	2.32±0.63	2.98	.054	2.29±0.69	0.11	.895	3.02±0.69	1.53	.220	2.88±0.67	0.94	.392
		40-49 <sup>b</sup>	69	2.21±0.64			2.27±0.64			2.82±0.65			2.88±0.64		
		≥ 50 <sup>c</sup>	16	1.87±0.58			2.20±0.67			2.71±0.83			3.12±0.58		
	Education	High school	48	2.25±0.58	0.611	.542	2.27±0.60	0.08	.937	2.93±0.68	0.66	.509	2.94±0.55	0.41	.679
		≥ University	79	2.18±0.67			2.26±0.69			2.84±0.70			2.89±0.70		
	Job	None	96	2.26±0.62	1.82	.070	2.32±0.67	1.63	.104	2.94±0.65	1.81	.072	2.87±0.68	-1.41	.161
		Yes	31	2.02±0.60			2.10±0.59			2.68±0.76			3.05±0.47		
	Religion	No	56	2.28±0.66	1.15	.252	2.36±0.71	1.27	.204	2.99±0.65	1.67	.097	2.81±0.69	-1.70	.091
		Yes	41	2.13±0.68			2.17±0.68			2.74±0.80			3.04±0.58		
	Monthly income (10,000 won)	< 200	22	2.44±0.51	1.86	.159	2.53±0.60	2.42	.092	3.05±0.60	1.16	.316	2.71±0.61	1.35	.263
200-299		39	2.17±0.63			2.26±0.64			2.91±0.75			2.95±0.55			
≥ 300		66	2.15±0.67			2.18±0.67			2.80±0.68			2.96±0.69			

LTP=Life transition process.

부정기 점수가 높았고( $t=2.14, p=.033$ ), 직업을 가지고 있는 부모에 비해서 직업이 없는 부모의 부정기 점수가 높았다( $t=2.93, p=.004$ ). 또한 방향기는 부모의 성별과 직업의 유무에 따라 유의한 차이가 나타났으며, 아버지에게 비해서 어머니의 방향기 점수가 높았고( $t=-2.62, p=.009$ ), 직업이 있는 부모에 비해서 직업이 없는 부모의 방향기 점수가 높았다( $t=3.32, p=.001$ ). 그러나 좌절기와 수용기는 부모의 인구사회학적 특성에 따른 차이가 나타나지 않았고, 부모의 연령, 종교 유무, 가구수입에 따라서는 전환과정 4단계 모두에서 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다(Table 3).

자폐성 장애 아동 어머니 중 전업주부가 96명(76%), 직업을 가진 어머니는 31명(24%)이라는 점을 감안하여 아버지와 어머니를 분리하여 직업 유무에 따른 삶의 전환과정의 차이를 추가로 분석하였으나 유의한 차이는 나타나지 않았다. 다만 고등학교 이하의 학력을 가진 아버지의 부정기 점수가 높았고( $t=3.05, p=.004$ ), 39세 이하인 아버지가 50세 이상인 아버지에게 비해서 수용기 점수가 높았다( $t=3.82, p=.027$ ) (Table 4).

## 논 의

본 연구에서 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 전환과정을 평가한 결과, 부정기, 방향기에 비해서 좌절기와 수용기의 평균 점수가

높았다. 그러나 좌절기와 수용기의 평균 점수가 매우 유사한 양상을 보이는데, 이러한 결과는 긍정적인 특성을 가진 수용기와 희망이 없는 부정적 상태인 좌절기가 복합적으로 나타날 수 있음을 의미한다. 즉 자폐성 장애 자녀를 양육하는 부모로서의 새로운 역할을 수용할 수는 있으나 사회적인 고립과 불확실성, 부담감을 느끼게 되는 상황에서는 수용과 부정기 반복된다는 것이다[19]. 자폐성 장애를 가진 자녀의 부모 중 약 80%는 희망이 없는 좌절 상태로서 자녀의 행동문제 또는 부모의 심리적 갈등 상황에 따라 좌절에 빠질 위험이 언제나 내포되어 있다는 Wong[20]의 경고에 관심을 기울여야 할 것이다. 따라서 자폐성 장애 자녀의 부모가 전환과정 중 어떤 단계에 속하는지를 파악하는 것은 매우 중요하다고 생각한다.

그동안 이루어진 선행 연구에서 부모가 장애를 가진 자녀를 받아들이는 과정은 시간이 필요하므로 어린 아동의 부모에 비해서 성인기 장애 자녀를 둔 부모가 자녀의 장애를 수용하고 긍정적으로 받아들일 것이라고 추측하였다[5,21]. 그러나 본 연구에서 부정기, 방향기, 좌절기와 수용기로 이루어지는 자폐성 장애 아동 부모의 삶의 전환과정은 아동의 연령뿐 아니라 부모의 연령에 따라서도 차이가 발생하지 않았다. 이러한 결과는 시간의 흐름에 따라 부모가 경험하는 고통이나 갈등이 감소되는 것이 아니라는 것을 나타내므로 자폐성 장애 아동의 성장과정에 따라 부모가 경험하는 고통의 원인이나 반응의 변화에 대

한 이해가 필요하다.

자녀가 어릴 때 부모는 행동 문제에 대해서 단순히 발달지연일 뿐이고 성장하면서 나아질 것이라고 기대하며 미래에 대한 희망을 가지고 있었다[22]. 그러나 자폐성 장애라고 진단받는 과정에서 부모는 혼란 상태에 빠지고 스트레스가 매우 높아지며[6], 자폐성 장애를 가진 자녀가 성장하여 학교에 가야 하는 나이가 되면 특수학교에 보내야 할지 정상아동이 다니는 학교에 보내야 할지, 자녀가 학교에 가서 적응을 할 수 있을지에 대해서 심각하게 고민하게 되는데, 일반인들의 장애에 대한 인식 부족과 선생님의 무성의한 태도, 또래 친구들로부터의 소외, 학업 수행의 어려움 등으로 인하여 부모는 새로운 형태의 고통을 경험하게 된다[23]. Humphrey와 Lewis[24]는 자폐성 장애 아동들이 학교에서 친구들로부터 놀림이나 따돌림을 당하는 것은 일상적인 일이고 심지어는 학대를 받기도 하며, 더욱 문제가 되는 것은 시끄럽고 어수선한 학교 환경이 자폐성 장애 아동을 자극하므로 학교에 적응하는데 큰 어려움을 겪는다고 보고하였다.

한편 자폐성 장애 아동이 청소년이 되었을 때에는 난폭한 행동이 증가하게 되는데 이것은 부모들에게 큰 고민거리이다. 자폐성 장애 아동은 청소년이 되면서 간질 발작, 월경 전 증후군 등의 신체적 변화에 적응하지 못하고, 사회적 규칙을 이해하지 못함으로 인해서 강박 행동이나 상동행동(stereotyped behavior)이 저지당했을 때 더욱 난폭해지는 경향이 있기 때문이다[25]. 또한 자폐성 장애 자녀가 성장하여 청소년이 되어 성적 행동 또는 성적 관계에 관심을 나타냈을 때 부모는 매우 당황하게 된다[26].

자폐성 장애 아동이 성인으로 성장한 이후에는 정상인들처럼 독립적인 삶을 살아가지 못하기 때문에 부모는 허탈감, 장애에 대한 불안과 걱정, 참담함과 외로움, 미래에 대한 두려움이 더욱 커지게 된다[13]. 어떤 부모는 장애를 가진 성인 자녀로 인해서 인내심이나 감사함, 조건 없는 사랑을 배웠다고 말하기도 하지만 대부분의 부모는 자폐성 장애를 가진 자녀를 양육하는 것은 신으로부터 받은 의무, 단지 아들이기 때문이라고 하면서 그들은 '삶이 없다', '정상적인 삶이 아니다', '감옥이 있는 것 같다'라고 진술하기도 하였다[25].

결국 자폐성 장애를 가진 아동이 성인으로 성장하는 과정에서 부모들은 끊임없이 변화하는 양상의 고통과 당황스러움을 겪고 있으며, 특히 성인기 자폐성 장애 자녀를 둔 부모는 자녀의 장애를 수용한 것처럼 보이지만 자신은 늙어 가는데 장애를 가진 자녀의 미래가 불확실하기 때문에 좌절감이 더욱 심해질 수 있다. 특히 좌절기와 수용기는 평균 점수가 매우 유사하고, 자폐성 장애 자녀와 부모의 인구사회학적 특성에 따라서도 유의한 차이를 보이지 않으므로 좌절기와 수용기에 대한 심도 있는 추후 연구가 필요하다고 생각된다.

그동안 자폐성 장애 가족을 대상으로 많은 연구가 진행되었지만 청소년이나 성인기 자폐성 장애인이나 가족들의 문제점, 요구나 지원정

책에 대해서는 소홀하였다. 자폐성 장애를 가진 청소년들이 성장하여 성인으로 전환되고 있는 상황이므로 아동기 장애인 가족에 집중되었던 지원정책이 청소년기는 물론 성인기 자폐성 장애 가족을 포함하는 내용으로 변화되어야 할 필요가 있다.

본 연구에서 자폐성 장애 자녀의 연령과 성별, 장애등급 등 인구사회학적 특성에 따른 차이는 유의하지 않았으나 부모의 특성 중 교육수준과 직업의 유무에 따라서 부정기 또는 방황기에서 유의한 차이를 보였다. 특히 부정기는 부모의 교육수준에 따라서 유의한 차이가 발생하였으므로 교육수준이 낮은 부모들에 대한 세심한 관리가 필요하다. 진단과정에서 의료진으로부터 정확한 정보나 교육이 충분하게 이루어지지 않음으로 인하여 부모들이 혼란스러움을 경험할 수 있기 때문이다[6].

또한 직업의 유무에 따른 부정기와 방황기는 유의한 차이가 있었는데, 많은 어머니들이 직업을 가지고 있지 않은 상태를 감안하여 아버지와 어머니를 구분하여 직업의 유무에 따른 전환과정의 차이를 비교하였으나 모든 단계에서 유의한 차이가 나타나지 않았다. 이러한 결과는 직업의 유무보다는 어머니와 아버지라는 역할의 특성에 따른 차이로 이해된다. 본 연구에서 어머니의 방황기 점수가 아버지에게 비해서 유의하게 높았는데, 이러한 측면에서 볼 때 어머니는 아버지에게 비해서 정서적인 문제가 심각하거나 스트레스가 높고[27], 불안 증상이 심하며[4], 신체적 통증이나 피로감을 호소한다는 선행연구의 결과가 지지된다[28]. 이러한 차이는 아버지와 어머니의 경험이나 대처기전이 다르고, 자녀의 장애를 상이한 방법으로 해석하기 때문인 것으로 설명되고 있으므로[29] 어머니들이 정서적으로 지지를 받을 수 있는 다양한 프로그램이 지속적으로 운영되어야 할 것이다.

비록 통계적으로 유의한 차이를 보이지는 않았지만 아버지의 수용기 점수가 어머니보다 낮다는 점에 관심을 기울일 필요가 있다. 그동안 우리사회에서 아버지는 가장으로서 경제적 역할을 담당하고 어머니들이 장애아동의 돌봄에 일차적인 책임을 지는 한국 가정의 전통적 특성으로 인하여 장애아동이 있는 가족 내에서 아버지의 존재와 고통, 역할에 대해서는 거의 관심을 기울이지 않았다. Donaldson, Elder, Self와 Christie[30]는 자폐성 장애 아동의 행동 훈련에 참여한 아버지를 대상으로 면담을 시행한 결과 자폐성 장애 아동과 함께 시간을 공유함으로써 비로소 아버지가 된 느낌을 받았으며, 자녀의 진단을 받아들이고 문제가 무엇인지를 알게 되어 편안하다는 진술을 도출하였다. 따라서 아버지의 고통에도 관심을 가지고 장애를 가진 자녀의 양육 행위에 아버지를 참여하게 함으로써 가족의 결속력과 적응력을 높일 수 있도록 아버지를 포함하는 가족단위의 통합 프로그램의 개발에 관심을 가져야 할 것이다.

그동안 대부분의 연구들이 자폐성 장애를 가진 어린 아동의 부모를 대상으로 연구가 진행되었으나 본 연구에서는 19세 이상 성인기 자폐

성 장애인 부모를 포함함으로써 부모의 삶의 전환과정을 포괄적으로 비교할 수 있었기 때문에 간호연구와 실무적 측면에서 의의가 크다고 본다.

본 연구 결과를 토대로 자폐성 장애인의 부모가 전환과정 중 부정기, 방황기, 좌절기를 딛고 일어나 수용기에 도달할 수 있도록 각 단계 별로 실질적인 도움을 제공할 수 있는 개별적이고 집중적인 지지 프로그램이 개발되기를 기대한다.

## 결론

본 연구는 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 삶의 전환과정을 평가하고, 전환과정이 자녀와 부모의 인구사회학적 특성에 따른 차이를 확인하기 위해서 시도되었다.

194명의 자폐성 장애인의 부모들이 응답한 자료를 분석한 결과, 자폐성 장애 자녀를 양육하고 있는 부모의 삶의 전환과정은 부정기, 방황기에 비해서 좌절기와 수용기의 평균 점수가 높았다. 또한 부모의 삶의 전환과정의 각 단계는 자폐성 장애 자녀와 부모의 연령에 따라 유의한 차이를 보이지 않았으므로 시간이 흐름에 따라 부모들의 삶이 자연스럽게 수용기로 전환되는 것은 아니라는 것을 알 수 있다.

부정기와 방황기는 부모의 성별, 교육수준 또는 직업의 유무에 따라서 유의한 차이를 보였으므로 어머니를 정서적으로 지지할 수 있는 프로그램을 지속적으로 운영하고, 장애아동의 양육에 아버지를 참여하게 함으로써 가족의 결속력과 적응력을 높일 수 있도록 가족단위 통합 프로그램의 개발에 관심을 가져야 할 것을 제안한다. 이러한 프로그램을 적용하기에 전에 자폐성 장애를 가진 자녀의 부모가 전환과정 단계에서 어떤 단계에 속하는지를 사정하는 것은 매우 중요한 과정이다. 또한 자폐성 장애인의 행동 특성이나 부모의 정서적, 사회적 요인들이 자폐성 장애 아동 부모가 경험하는 삶의 전환과정에 어떤 영향을 미치는지를 규명하기 위한 지속적인 연구가 요구된다.

## Conflict of Interest

No potential or any existing conflict of interest relevant to this article was reported.

## Acknowledgements

This study was supported by the 2015 Wonkwang Health Science University research grant.

## References

1. Statistics Korea. 2014 registered disabled persons data [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2015 [cited 2015 August 1]. Available from: [http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx\\_cd=2768](http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2768).
2. Lee AR, Hong SW, Kim JS, Ju SJ. Life transition of mothers of children with autism. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2010;40(6):808-819. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2010.40.6.808>
3. Hall HR, Graff JC. Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2012;35(34):194-214. <http://dx.doi.org/10.3109/01460862.2012.734210>
4. Solomon AH, Chung B. Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family Process*. 2012;51(2):250-264.
5. Browska DA, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010;54(3):266-280. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
6. Chamax B, Bonniau B, Oudaya L, Ehrenberg A. The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*. 2011;15(1):83-97. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361309354756>
7. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism Development Disorder*. 2013;43(3):629-642. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
8. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*. 2005;9(2):125-137. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305051403>
9. Hankins JS. Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2012;35(1):24-44. <http://dx.doi.org/10.3109/01460862.2012.646479>
10. Lee AR, Kim JS. Mother's perception about the health state of disabled children and caring behaviors for their children. *Journal of the Korean Society of Maternal and Child Health*. 2009;13(1):24-37.
11. Govindshenoy M, Spencer N. Abuse of the disabled child: A systematic review of population-based studies. *Child: Care, Health and development*. 2006;33(5):552-558. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365->

- 2214.2006.00693.x
12. Wei X, Yu JW. The concurrent and longitudinal effects of children disability types and health on family experiences. *Maternal Child Health Journal*. 2012;16(1):100-108. <http://dx.doi.org/10.1007/s10995-010-0711-7>
  13. Gray DW. Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006;50(12):970-976. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
  14. Altieri MJ, Kluge S. Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2009;34(2):142-152. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902845202>
  15. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKF, Schumacher. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*. 2000;23(1):12-28.
  16. Hughes C, Carter EW. Transition supports: Equipping youth for adult life. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2011;35(3):177-180. <http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2011-0567>
  17. Lee AR, Hong SW, Ju SJ. Development of a scale to measure life transition process in parents of children with autism. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2012;42(6):861-869. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2012.42.6.861>
  18. Lee AR, Hong SW, Ju SJ. Construct validity of the life transition scale for parents who have children with autism. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2014;44(5):563-572. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2014.44.5.563>
  19. Nelson AM. A Metasynthesis: Mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research*. 2002;12(4):515-530. <http://dx.doi.org/10.1177/104973202129120043>
  20. Wong MG, Heriot SA. Vicarious futurity in autism and childhood dementia. *Journal of Autism Development Disorder*. 2007;37(10):1833-1841. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-006-0317-5>
  21. Lassetter JH, Mandelco BL, Roper SO. Family photographs: Expressions of parents raising children with disabilities. *Qualitative Health Research*. 2007;17(4):456-467. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306298804>
  22. Dale E, Jahoda A, Knott F. Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*. 2006;10(5):463-479. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361306066600>
  23. Yildirim A, Hacıhasanoğlu A, Karakurt P. Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;22(1-2):251-261. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04280.x>
  24. Humphrey N, Lewis S. Make me normal: The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*. 2008;12(1):23-46. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361307085267>
  25. Hare DJ, Pratt C, Burton M, Bromley J, Emerson E. The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*. 2004;8(4):425-444. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361304047225>
  26. Koenig K, Shana Nichols, Gina Marie Moravcik, Samara Pulver Tetenbaum: Girls growing up on the autism spectrum: what parents and professionals should know about the pre-teen and teenage years. *Journal of Autism Development Disorder*. 2010;40(8):1042-1043. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-009-0856-7>
  27. Jones L, Totsika V, Hastings RP, Petalas MA. Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism Development Disorder*. 2013;43(9):2090-2098. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
  28. Kheir N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismaïl M, Hayder S, Al-Rawi F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*. 2012;16(3):293-298. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361311433648>
  29. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism Development Disorder*. 2008;38(7):1278-1291. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
  30. Donaldson SO, Elder JH, Self EH, Christie MB. Fathers' perceptions of their roles during in-home training for children with autism. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 2011;24(4):200-207. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6171.2011.00300.x>